

BEVEZETŐ

KÖNCZEI GYÖRGY

A világban való közös létünk – és a támogatott döntéshozatal kihívása

**Két kiegészítő összefüggés a fogyatékoságtudo-
mányi elemzések perspektívájához**

ELŐZETES

A támogatott döntéshozatal fogalma a gondnokság alá helyezés, és ennek folytán a saját döntésektől való megfosztás alternatívájaként a 2006-ban, az Egyesült Nemzetek Szervezete által készített és a Közgyűlés által elfogadott *Egyezmény a fogyatékosággal élő személyek jogairól* – nemzetközileg bevett rövidítése: CRPD – nyomán került a nemzetközi gyakorlat és a tudományos vizsgálódás homlokterébe. Valami olyan ez, ami azt megelőzően mintha nem, vagy csupán Csipkerózsikaként létezett volna: amit ebben a valóban széles értelemben és a *megalkotás* értelmében is valóban a CRPD hozott létre. Ez az állítás akkor is igaz, ha voltak törekvések több országban, de különösképpen Kanadában, már a '90-es években is a gondnokság felpuhítására, kiváltására (ezekre ld. pl.: CACL, 1992; Minkowitz, 2006; Bach, 2007).

Amint ez a mostani tematikus *Különszám* szövegeiből is kiviláglik, több tudományos diszciplína – fogyatékoságtudomány, gyógypedagógia, jogtudomány, pszichiátria, pszichológia, szociológia stb. – körében sorra születnek a támogatott döntéshozattal kapcsolatos elemzések. Angol és magyar nyelvű szakirodalma (könyvek, könyvfejezetek, folyóiratcikkek – és kézikönyvek) ennek ellenére mégis *végigolvasható* – legalábbis abban az esetben, ha szigorúan a támogatott döntéshozatalra koncentrálunk, és ha nem tekintjük az általa érintett személyi körhöz fűződő kiegészítő, azaz a kontextushoz tartozó, *de járulékos* szövegek tömegét.

A téma közelebről a kizáró gondnokság intézménye leváltásának (más felfogásban reformjának) alakját ölti. Szellemi háttérét a CRPD 12. cikkének szövege, annak formulázástörténete és az azóta eltelt rövid időben nemzetközileg kimunkált,

kifejezetten gazdag fogalom-, és eszmetörténet alkotja (ld. erről részletesebben: Gombos, 2013 mellett a *Fogyatékoság és társadalom* 2009/3-4-es korábbi tematikus Különszámát). A támogatott döntéshozatal megalkotására törekvés közvetlen előzménye az, hogy a 12. cikk egyértelművé teszi: a személyi hatálya által érintett két markáns és világszerte jogfosztott két nagy embercsoport *mégis* mindenki más-sal egyenlően kezelendő a nemzeti és a nemzetközi jog gyakorlatában.

A SZAKIRODALOM NÉHÁNY ELEME

A támogatott döntéshozatal szakirodalma sajátosan fejlődik. A CRPD-t megelőzően elhanyagolható számban és tartalomban jelentek meg e tárgykörben szakcikkek, szakkönyv pedig akkoriban még gyakorlatilag nem született. (Mára már több van; ld. pl.: Shogren, 2019). Majd, a 2007-ben bekövetkezett hatályba lépést követő néhány év *relatív csöndje* után, inkább a jelen dekádban indult be a szakcikkek, tanulmányok, háttérelvezések, tematikus konferenciák és vitafórumok árama.

A CRPD nyomán tehát betetőződött és le is zárult egy, korábban már szelíden formát öltött konceptuális folyamat: az ún. „mentális fogyatékoság” (*mental disability*) visszavonhatatlanul *kettévált*: a korábban fogalmilag egy terminus alá húzott *intellektuális fogyatékoság* és a *pszichiátriai eredetű fogyatékoság* immár egymástól különválasztottan került meghatározásra.

Az eddig említettek nyomán egészen különleges folyamat ment végbe: a korábban nagyjában-egészében elhanyagolt, és (ha létezik egyáltalán ilyen) a fogyatékos-szféra *belső hierarchiájának legalján elhelyezkedett* két csoport, az *intellektuális fogyatékosággal élő személyek* és a *pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek* csoportja a transzdiszciplináris érdeklődés középpontjába került – világszerte. Ők *maguk*, jogi helyzetük rendezetlensége és alávetettségük egyaránt. (Egyes elméleti háttér-összefüggéseket felmutat ezek kapcsán pl.: Quinn, 2009; Gombos, 2013; Shogren, 2019).

A TUDOMÁNYKÖZI PROBLÉMA

A rendszerszerűen és szakszerűen megformált *támogatást nélkülöző* döntéshozatal (azaz a támogatott döntéshozatal nélküli döntéshozatal) *fundamentális problémája*, melyek körül bármely tudományszak és bármiféle reformgondolkodás, vagy konzervatív attitűd forgolódik, egy egyszerű formulával, a matematikai *egyenes arányosság* analógiájával írható körbe, legegyszerűbben szólva eképpen: amennyire nő a személy autonómiája, éppen annyiban nő kiszolgáltatottsága is. Innét pillantva a tudományos válaszokra, sőt akár a politikaiakra is, meg a teoretikus pozíciókra: egy sajátos *situációba ágyazottság* – Haraway, 1988 – ölt testet bennük. *Nem, legkevésbé sem maguk a mezítelen érvek*, hanem mindig egy-egy kutató (esetenként kutatócsoport, paradigma), politikus, vagy politikai elemző saját *tudásai*, elméleti beágyazottsága és mögöttes személyes-szakmai értékválasztásai fogják meghatározni a támogatott döntéshozatalhoz fűződő pozícióját, és érvelésének irányát. Ha jól figyelünk, itt egy minden irányból zárt gondolati ördögi kör rajzolódik ki a szemünk

előtt, ami röviden a következőkben áll: „te onnan nézel, én meg innen, és nem értünk szót.” (Vö. pl.: Quinn, 2009 és Gombos, 2013 vs. Vékás, 2008 és Körös, 2009).

Ezen ördögi kör megnyitásához azonban többféle eszköz is használható. Lásunk most egyet, amely alkalmasnak tűnik erre a célra. Ez pedig *magából a támogatott döntéshozatal alap gondolatából* vezethető le. S az nem más, mint az érintett személyek és saját csoportjaik *tapasztalati narratívája*, narratívái: azaz annak a tapasztalati álláspontnak az összegzése, amelyet saját, kipróbált, a támogatott döntéshozatal során átélt és a *helyettes döntéshozatalban átélt* mindennapi működésük nyomán saját maguk szűrnek le. Ezeknek, éppen ezeknek a megfogható tapasztalatoknak az egyes országokban – a CRPD nyelvén: a *tagállamokban* – elvégzett összegzése és országok közötti komparatív elemzése, azaz nemzetközi összehasonlítása tudja majd a szakmai viták ördögi körét idővel elkocsonyásítani és áttörni. Szükség lesz ehhez arra is, hogy ezek a személyes tapasztalatok *valóban* evidencián alapuló gyakorlattá szövődjenek, *ne csupán célkitűzésükben legyenek azok* – mint ahogy pl. Könczei, 2008 volt –, s erre is vannak már kezdemények, pl. Walesben, Ausztráliában (Davidson, 2015, 63-64.)

ELEMZŐK ÉS JOGALKOTÓK A MODELLEK BÉKLYÓIBAN?

De vajon melyik fogyatékoságtudományi modell támogatja majd az érintett személyeket és valamennyiünket leghatékonyabban a támogatott döntéshozatal elemzése és a vele való munka során?

Nos, abban a nemzetközi szakirodalom többé-kevésbé egyetért, hogy maga a CRPD megszövegezése, főbb tartalmi és elfogadtatása legelsősorban az ún. *emberi jogi modell* hatására váltak valóra. Ám, ha már a támogatott döntéshozatalról beszélünk, van itt még egy másik tapasztalat is, amelyhez a magyarországi kísérlet: *a 2009. évi CXX törvény a Polgári Törvénykönyvről* nyomán jutunk. Ez ugyanis az, hogy az érintett személyek, szervezeteik és a velük együttműködő szakemberek számos okból éppen az emberi jogi modell keretein belül igyekeztek lobbizni és szakértői munkát, nyomásgyakorlást kifejteni e törvény megalkotása érdekében. Ám, elegendő volt egy kormányváltás, és a rengeteg befektetett munka és remény egyik napról a másikra köddé vált.

De vajon valóban *csupán egy kormányváltás* volt a történések hátterében? És vajon helyes volt-e az akkori stratégia? Nem lehetséges-e, hogy inkább a szociális modell keretei között kellett volna inkább gondolkodnunk és lobbiznunk? Nem lehetséges-e, hogy nem, vagy nem csupán a jog újraalkotásán kellett volna dolgoznunk, *hanem a társadalom átalakításán*, azaz a pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek és az intellektuális fogyatékosággal élő személyek mindennapi életének, valódi világának és képességeik megismertetése útján a velük szembeni előítéletek és negatív sztereotípiák csökkentésén? Azaz végső soron az ő elfogadtatásukon, befogadásukon?

Irodalom

- Bach, M. (2007). Advancing Self-Determination of Persons with Intellectual Disabilities: Overview of the Supported Decision-Making Model and Legal Provisions in Canada. *Inclusion Europe*, *Include*, (1).
- CACL 1992. A kizáró gondnokság alternatívái. Canadian Association of Community Living. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, 2009, 1(3–4), 349–365.
- Davidson, G., Kelly, B., Macdonald, G., Rizzo, M., Lombard, L., Abogunrin, O., Clift-Matthews, V., & Martin, A. (2015). Supported decision making: a review of the international literature. *International Journal of Law and Psychiatry*, 38, 61–67. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.01.008>
- Gombos G. (2013). *Mi a pszicho-szociális fogyatékos-ság?*
<https://pszichoszoc.wordpress.com/2013/10/06/mi-a-pszichoszocialis-fogyatekossag>
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Könczei Gy. (szerk.) (2008). *Zárótanulmány: Pszichoszociális fogyatékos-sággal élő személyek jog-, illetőleg cselekvőképessége, valamint a támogatott döntéshozatal az evidencián alapuló gyakorlat és irányelvek szellemében. Interdiszciplináris kutatási eredmények.* Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Körös A. (2009). „Jót s jóll” – helyes célok, alkalmatlan megoldások a cselekvőképesség tervezett szabályozásában. *Magyar Jog*, 56(2), 104.
- Minkowitz, T. (2006). *The Paradigm of Supported Decision-Making*. Paper presented at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, Budapest, 30th of November.
- Quinn, G. (2009). Ideák. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, 1(3–4), 269–278.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Martinis, J., & Blanck, P. (2019). *Supported Decision-Making. Theory, Research and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108633314>
- Vékás L. (2008). Bírálát és jobbító észrevételek az új Ptk. kormányjavaslatához. *Magyar Jog*, 55(9), 580.

EMBERI
MÉLTÓSÁG
FÜGGETLENSÉG
SZABADSÁG